

Vergaderjaar 2016–2017

34 550 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2017

D

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 29 augustus 2017

De Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal heeft op 13 juli 2017 een brief gestuurd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport inzake de halfjaarlijkse stand van zaken van toezeggingen die aan de Kamer zijn gedaan. De Minister heeft op 22 augustus 2017 gereageerd.

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ brengt bijgaand verslag uit van het gevoerde schriftelijk overleg.

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer

¹ Samenstelling:

Ten Hoeve (OSF), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Beuving (PvdA), Ganzevoort (GL), De Grave (VVD), Martens (CDA) (*voorzitter*), Van Strien (PVV), Bruijn (VVD) (*vice-voorzitter*), P. van Dijk (PVV), Gerkens (SP), Atsma (CDA), Bredenoord (D66), D.J.H. van Dijk (SGP), Don (SP), Van Hattem (PVV), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Prast (D66), Schnabel (D66), Wezel (SP), Klip-Martin (VVD) Baay-Timmerman (50PLUS).

BRIEF VAN DE VOORZITTER VAN DE EERSTE KAMER DER STATEN-GENERAAL

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, 13 juli 2017

De Eerste Kamer maakt halfjaarlijks de stand van zaken op ten aanzien van de toezeggingen die door de bewindspersonen aan deze Kamer zijn gedaan.

Door middel van deze brief attendeer ik u op het gebruikelijke halfjaarlijkse overzicht van openstaande en deels voldane toezeggingen. Vandaag ontvangt u digitaal een overzicht van de toezeggingen waarvan de termijn volgens onze informatie op 1 juli 2017 is verstreken. Daarbij treft u tevens, ter informatie, een overzicht aan van de openstaande of deels voldane toezeggingen waarvan de termijn op 1 januari 2018 verloopt. Beide lijsten zijn terug te vinden via de volgende links:

Rappel: <https://www.eerstekamer.nl/rappel?rappel=vkfui9z30yza&ministerie=vghyngkof7kq>

Vooruitblik: <https://www.eerstekamer.nl/rappel?rappel=vkfui08sojty&ministerie=vghyngkof7kq>

Teneinde een geactualiseerd overzicht aan de verantwoordelijke commissie(s) voor te kunnen leggen, verneemt de Kamer graag vóór vrijdag 25 augustus 2017 eventuele correcties en een prognose van de termijnen waarop de toezeggingen zullen worden nagekomen. Het betreft daarbij voornamelijk de toezeggingen waarvan de deadline reeds is verstreken.

De Eerste Kamer tracht de toezeggingenregistratie zo actueel mogelijk te houden. De Kamer en de regering zijn er derhalve bij gebaat als brieven, nota's en dergelijke, die samenhangen met toezeggingen aan de Eerste Kamer, rechtstreeks aan deze Kamer worden gezonden, onder vermelding van het toezeggingenregistratienummer.

De Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal,
A. Broekers-Knol

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 22 augustus 2017

In reactie op uw brief van 13 juli jl. met kenmerk 161296.07u zend ik u, mede namens de Staatssecretaris, een overzicht met daarin de actuele stand van zaken van de door u gerappelleerde toezeggingen aan uw Kamer.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

Rappelabele toezeggingen aan de Eerste Kamer waarvan de termijn op 01-07-2017 verlopen is

Toezegging

Toezegging Maatwerkprofiel (33 891) (T02040)

De Staatssecretaris van VWS zegt de Kamer, naar aanleiding van een vraag van het lid Slagter-Roukema, toe om de uitvoeringspraktijk – in afwachting van het in 2015 te ontwikkelen maatwerkprofiel voor de indicatiestelling door het CIZ – te bewaken.

Stand van zaken

Zoals de Staatssecretaris met brief van 30 maart jl. inzake het halfjaarlijks rappel toezeggingen aan uw Kamer heeft toegezegd, is de Tweede Kamer voor de zomer hierover geïnformeerd. In de bijlage treft u een afschrift van deze brief aan.

Toezegging

Toezegging Facultatief protocol (33 992 / 33 990) (T02290)

De Staatssecretaris van VWS zegt de Kamer, naar aanleiding van vragen van de leden Bredenoord, Ganzevoort, Don en Barth, toe voor de zomer te komen met een standpuntbepaling (inclusief de te zetten stappen) ten aanzien van het facultatief protocol.

Stand van zaken

In overleg met de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Eerste Kamer heeft het kabinet aan de Raad van State gevraagd of het advies bij het FP-IVESCR ook bruikbare inzichten zal opleveren voor de daarmee samenhangende protocollen. Inmiddels heeft de Raad van State advies uitgebracht. Een reactie op dit advies zal in verband met de demissionaire status aan het volgende kabinet worden gelaten.

Toezegging

Toezegging Lokale inclusie agenda (33 992 / 33 990) (T02292)

De Staatssecretaris van VWS zegt de Kamer, naar aanleiding van een vraag van het lid Van Dijk, toe om na te gaan welke rol de VNG kan spelen bij de ontwikkeling van de lokale inclusie agenda's.

Stand van zaken

Het plan van aanpak voor de implementatie VN Verdrag, inclusief de plannen voor gemeenten inzake de rechten van personen met een handicap is 28 maart jl. aan uw Kamer toegezonden (Kamerstuk 33 990, D).

Toezegging

Toezegging Caribisch deel van het Koninkrijk (33 992 / 33 990) (T02294)

De Staatssecretaris van VWS zal de Kamer, naar aanleiding van een vraag van het lid Ganzevoort, op grond van de resultaten van het onderzoek naar de toekomstige werking van het verdrag in Caribisch Nederland, na de zomer informeren over het invoeringstraject. De Staatssecretaris zal erop aandringen dat Aruba, Curaçao en Sint-Maarten snel een besluit nemen over de vraag hoe en wanneer het verdrag tot medegelding wordt gebracht en zal de mogelijkheden voor ondersteuning bij de implementatie ervan nogmaals onder de aandacht van deze landen brengen.

Stand van zaken

Het rapport is op 30 maart jl. aan uw Kamer gestuurd (Kamerstuk 34 550 XVI, C). Een kabinetsreactie op het rapport, wordt in verband met de demissionaire status van dit kabinet aan een volgend kabinet gelaten.

Toezegging

Toezegging Voortgangsrapportage elektronische gegevensuitwisseling zorg (33 509) (T02375)

De Minister van VWS zegt, naar aanleiding van een vraag van het lid Nooren, toe om beide Kamers jaarlijks een voortgangsrapportage te

sturen. Daarin zal, op verzoek van het lid Martens, ook worden ingegaan op de administratieve lasten en de rol van Actal.

Stand van zaken

De Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens is op 1 juli jl. in werking getreden. Het onderliggende besluit is nog niet in werking getreden. De Minister informeert de leden van de Eerste en Tweede Kamer in het najaar van 2017 over de voortgang.

Toezegging

Toezegging Toezicht Autoriteit Persoonsgegevens (33 509) (T02377)

De Minister van VWS zegt de Kamer, naar aanleiding van een vraag van het lid Bredenoord, toe met de Autoriteit Persoonsgegevens het gesprek aan te gaan over haar toezichtsrol op deze wet.

Stand van zaken

De zorg, en specifiek privacy in de zorg, is voor de Autoriteit Persoonsgegevens een belangrijke thema in het toezicht. De Autoriteit Persoonsgegevens zit momenteel in een transitie, mede naar aanleiding van het onderzoek van Andersson Elffers Felix (AEF) naar de consequenties van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) voor de taken en werkprocessen van de Autoriteit Persoonsgegevens. In deze transitie wordt specifiek het toezicht op de veiligheid van digitale uitwisseling van gegevens en de mogelijke gevolgen voor de capaciteit van de Autoriteit Persoonsgegevens meegenomen. De Minister blijft gedurende de transitie in gesprek met de Autoriteit Persoonsgegevens. Tot die tijd kan de toezichtsrol op de wet alleen worden ingevuld door middel van prioritering bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Toezegging

Toezegging Onderzoek gevolgen netwerk- en ketenzorg (32 402) (T02178)

De Minister van VWS zal de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, naar aanleiding van een vraag van het lid Nooren, vragen om in het onderzoek naar de gevolgen van de verschuiving naar netwerk- en ketenzorg aandacht te besteden aan de rolverdeling en de aanspreekbaarheid in de zorg.

Stand van zaken

Zoals de Minister u met brief van 15 februari jl. (Kamerstuk 32 402, U) heeft laten weten, is de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving gevraagd om in het onderzoek naar de gevolgen van de verschuiving naar netwerk- en ketenzorg aandacht te besteden aan de rolverdeling en de aanspreekbaarheid in de zorg. Dit onderzoek maakt deel uit van de onderzoeksplanning van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Het onderzoek zal in de loop van 2017 worden afgerond. Naar verwachting zal de Minister uw Kamer in december over de resultaten informeren.

Toezegging

Toezegging Wilsverklaring medisch-wetenschappelijk onderzoek (33 508) (T02379)

De Minister van VWS zal, naar aanleiding van vragen van het lid Wezel, via de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de website van het ministerie aandacht besteden aan de gevolgen van deze wetswijziging, zodat degenen die het betreft, dit kunnen bespreken met de huisarts; tevens zal de Minister nagaan of in het protocol voldoende is vastgelegd dat bij de huisarts wordt gecheckt wat in het patiëntendossier over medisch-wetenschappelijk onderzoek is vastgelegd.

Stand van zaken

Naar aanleiding van de vragen van het lid Wezel over wilsverklaringen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek heeft de Minister de tekst op de website van de rijksoverheid aangepast. Er is informatie op geplaatst over de gevolgen van de wetswijziging. Ook is aangegeven hoe mensen hun

eigen wensen over meedoen aan wetenschappelijk onderzoek kunnen vastleggen, mochten ze later niet meer zelf in staat zijn die wensen te uiten. Met de LHV, KNMG en CCMO wordt overlegd hoe hier ook aandacht aan besteed kan worden in de praktijk, zowel bij de (huis)arts als in het protocol van het onderzoek.

Toezegging

Toezegging Stoppen met roken (34 550 XVI) (T02388)

De Staatssecretaris van VWS zegt de Kamer, naar aanleiding van een vraag van het lid Don, toe om de mogelijkheid om stoppen-met-rokenprogramma's uit te zonderen van het eigen risico, actiever onder de aandacht van de zorgverzekeraars te brengen.

Stand van zaken

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft bij zorgverzekeraars geïnventariseerd in hoeverre zij in 2016 van deze mogelijkheid gebruik hebben gemaakt. Het merendeel van de verzekeraars heeft dit niet gedaan omdat ze geen specifieke groep of een type zorg (zoals stoppen met roken) wil uitzonderen van het eigen risico. Ook wordt door sommige zorgverzekeraars betwijfeld of het eigen risico wel als belemmering door patiënten wordt ervaren. Overigens zijn er verzekeraars die geen eigen risico bij stoppen met roken opleggen (ONVZ) of, zoals in het geval van Zilveren Kruis, slechts een deel van de behandeling (alleen de nicotinevervangende middelen en receptmedicatie en niet de begeleiding) onder het eigen risico laat vallen.

De Staatssecretaris zal overigens het belang van stoppen met roken onder de aandacht van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) blijven brengen, onder andere via het ambtelijk overleg dat met ZN en VNG over preventie wordt gevoerd.

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 juli 2017

Met deze brief informeer ik u over de uitvoering van de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg² die ik uw Kamer op 1 juli 2016 heb gestuurd. Tevens wordt van de gelegenheid gebruik gemaakt om u, conform mijn toezeggingen tijdens het AO gehandicaptenbeleid van 31 mei 2017, te informeren over de stand van zaken van een drietal onderwerpen. Ten eerste betreft dit de op te richten werkgroep naar aanleiding van de door de stichting 2CU opgeworpen knelpunten, waarbij het actieplan van de ouders zal worden betrokken. Ten tweede gaat het om de stand van zaken van de zogenaamde MEE-lijst. Ten derde ga ik onderstaand in op het maatwerkprofiel en een mogelijke wetswijziging. Ten slotte stuur ik u hierbij de door de IGZ opgestelde factsheet over zorg aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB).

1. Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg

De uitvoering van de kwaliteitsagenda heeft begin 2017 goed vorm gekregen en de meeste acties, waarbij het vaak gaat om meerjarige trajecten, zijn inmiddels gestart. Vanwege de omvang en reikwijdte van de acties in de kwaliteitsagenda en onderlinge samenhang, heeft dit meer tijd gekost dan verwacht. Er ligt nu een goede basis, waarmee ook ingespeeld kan worden op ontwikkelingen in de sector. Dat is een grote verdienste van de partijen die betrokken zijn bij de kwaliteitsagenda.

Deze kwaliteitsagenda sluit aan op de al ingezette brede beweging in de sector om de zorg aan te passen aan de cliënt en niet andersom. Vertegenwoordigers van Ieder(in), MEE Nederland, LSR, LFB, KansPlus, V&VN, NVAVG, VGN, Zorginstituut Nederland en de IGZ hebben samen de handschoen opgepakt om de uitvoering van de agenda in goede banen te leiden. Zij nemen samen met VWS deel aan de Coalitie Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg. Zij bewaken samen de inhoudelijke koers van het programma en dragen zorg voor het realiseren van de doelstellingen. De acties in de kwaliteitsagenda raken de kern van kwaliteitsverbetering in de gehandicaptenzorg. De ingeslagen weg biedt voor de komende jaren voldoende mogelijkheden voor verdere kwaliteitsverbetering en het leggen van verbindingen met uitkomsten van de trajecten rondom de aanpak kinderen met ZEMVB en de MEE-lijst.

Ik heb er vertrouwen in dat met de gekozen aanpak, de energie en ambitie van alle betrokkenen een stevige impuls gegeven wordt aan het voortdurende proces van kwaliteitsverbetering. U zult in het voorjaar 2018 opnieuw geïnformeerd worden over de voortgang.

Zichtbaar maken

Sinds verzending van de brief op 1 juli 2016 is het besef gegroeid dat alle doelstellingen nauw verweven zijn met uitwisseling van verhalen, ervaringen en kennis in de «driehoek» van cliënten, verwanten en professionals. Op 1 juli 2017 zal een website gelanceerd worden, die in de maanden daarna verder gevuld zal worden. Doel hiervan is om de acties uit de kwaliteitsagenda meer zichtbaar te maken en deze te verbinden met de vele verhalen en ervaringen van cliënten, hun verwanten en profes-

² «Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg». TK 2015–2016, 24 170, nr. 152.

sionals. Op deze wijze zal een platform ontstaan waar alle betrokkenen (cliënten, verwanten, professionals, zorgaanbieders) informatie kunnen vinden en brengen.

Het platform zal ook verbindingen leggen met andere initiatieven zoals het Nationaal Programma Gewoon Bijzonder, het kwaliteitskader voor de Wlz-gehandicaptenzorg en met relevante programma's van het Zorginstituut Nederland en ZonMW.

Onderzoeken

Er wordt momenteel onderzoek uitgevoerd naar:

- ervaren cliëntafhankelijkheid. De Universiteit voor Humanistiek voert een kwalitatief onderzoek uit naar ervaren afhankelijkheden, groot en klein, formeel en informeel, die een negatieve impact hebben op de kwaliteit van bestaan, eigen regie en zeggenschap van cliënten. Eind 2017 wordt het onderzoek afgerond.
- inzicht in ervaringen van cliënten binnen de gehandicaptenzorg. Het onderzoek zal na de zomer starten.

Richtlijnontwikkeling

Er is een kwartiermaker «Richtlijnen VG» aangesteld, voorsnog bij de Erasmus Universiteit, die in samenwerking met diverse organisaties (beroepsverenigingen, cliëntenorganisaties, brancheorganisatie VGN) gestart is met het aanleggen van een duurzame infrastructuur voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling binnen de gehandicaptenzorg. De ontwikkeling van een richtlijn voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen en visuele aandoeningen/beperkingen (afronding medio 2019) is inmiddels gestart. De voorbereidingen om te komen tot een richtlijn voor zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen en motorische aandoeningen zijn gestart.

Congres cliëntenraad en platform collectieve zeggenschap

Op 9 december 2016 heeft het congres «Cliëntenraad: Inspraak in kwaliteit» plaatsgevonden. Het congres heeft bijgedragen aan een verdere bewustwording bij cliëntenraden van wat ze kunnen betekenen op het thema «kwaliteit». In december 2017 zal wederom een congres voor cliëntenraden worden georganiseerd. Dan zullen naast cliëntenraden en familieverenigingen ook functionarissen medezeggenschap en ondersteuners van cliëntenraden worden uitgenodigd.

Digitaal kennisplatform collectieve medezeggenschap

Mensen met een beperking en hun ouders/verwanten worden versterkt in hun rol ten aanzien van collectieve medezeggenschap met een digitaal kennisplatform. Om informatie en ervaringskennis rondom het thema «collectieve medezeggenschap» te verzamelen, bundelen, objectiveren en te ontsluiten komt er in de tweede helft van 2017 een landelijk digitaal platform beschikbaar waar cliëntenraden, verwantenraden en familieverenigingen met en van elkaar kunnen leren. Daarbij wordt ook verbinding gelegd met de website van de Kwaliteitsagenda.

Voorlichtingsbijeenkomsten, workshops en trainingen

In het schooljaar 2017/2018 worden voor ouders en verwanten met kinderen met Wlz-zorg op scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen en kinderdagcentra 40 voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten wordt voorlichting gegeven over thema's die vaak aan de orde zijn in de organisatie van zorg en ondersteuning. Ook wordt

door cliëntenorganisaties gewerkt aan aanbevelingen voor instellingen en opleidingen om personeel, cliënten en verwanten te scholen in het voeren van het juiste (gelijkwaardige) gesprek over de invulling van passende zorg.

In goede afstemming met onder andere het CCE zijn cliëntenorganisaties gestart met het organiseren van workshops en trainingen die gericht zijn op bewustwording en deskundigheidsbevordering rond het terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen. In het voorgenomen aanbod wordt de dialoog tussen cliënt, cliëntvertegenwoordiger en zorgprofessional rondom dit thema gestimuleerd door hen samen te brengen in workshops en trainingen.

Publieksinformatie

Cliëntenorganisaties passen de vragen aan die ten behoeve van Zorgkaart Nederland worden gesteld aan cliënten en familieleden over hun ervaringen, zodat de vragen herkenbaar zijn voor de Wlz-gehandicaptenzorg.

Investeren in Kennis en Opleiden

Om te blijven aansluiten bij wat de cliënt nodig heeft, is het van belang dat er voortdurend geïnvesteerd wordt in opleidingen en kennisontwikkeling, -deling en -toepassing. Onder de noemer «opleiden voor de toekomst/kennis beter verspreiden» wordt momenteel gewerkt aan het versneld ontwikkelen van kennisbundels die nodig zijn om de aansluiting met het werk in de gehandicaptenzorg te versterken, vooral op het gebied van cliënten met een bijzondere zorgvraag.

Tevens wordt ingezet om de expertise van de gehandicaptenzorg te borgen in de ontwikkelingen van de landelijke beroepenstructuur voor zorg en welzijn. Er worden ontmoetingen georganiseerd om de verbinding tussen praktijk – onderwijs – wetenschap te versterken met als doel te komen tot een gezamenlijke werkagenda. En er vinden activiteiten plaats met betrekking tot het doorontwikkelen van leereenheden die behulpzaam zijn om het werken met keuzedelen in het mbo en minoren in hbo te bevorderen.

Er vindt voortdurend afstemming plaats met de activiteiten uit het Nationaal Programma Gehandicapten Gewoon Bijzonder, dat een looptijd kent tot en met 2021.

Kwaliteitskader

Er is nu veel aandacht voor de implementatie van het kwaliteitskader gehandicaptenzorg bij zowel aanbieders als cliëntenraden. In de vorm van bijeenkomsten en werksessies maken aanbieders zich het kwaliteitskader eigen. Hierbij is specifieke aandacht voor reflectie, het opleveren van een kwaliteitsrapport en de externe visitatie met als doel het leren en verbeteren te stimuleren.

2. Factsheet IGZ «Ga voor goede zorg aan mensen met EMB: het kán!»

Goede zorg is voor ieder mens met een beperking van groot belang. Zeker voor mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) die hun leven lang, elk moment van de dag, afhankelijk zijn van anderen. Zij mogen verwachten dat een instelling hen goede zorg biedt. In 2016 toetste de IGZ bij acht instellingen met een EMB-afdeling of de zorg voor mensen met EMB van goede kwaliteit is.

De resultaten van dit onderzoek treft u aan in de meegestuurde factsheet «Ga voor goede zorg aan mensen met EMB: het kán!». De instellingsrapportages kunt u vinden op de website van de IGZ (<http://www.igz.nl/factsheet-emb>).

De IGZ heeft onderzocht waaraan goede zorg aan mensen met EMB moet voldoen en constateert dat het mogelijk is om dit in de praktijk te realiseren. De inspectie verwacht daarom bij alle instellingen met cliënten met EMB zeven kernpunten van goede zorg terug te zien. Dit is nu nog niet altijd het geval. De inspectie verwacht daarom dat instellingen in de sector van elkaar gaan leren om samen de zorg voor cliënten met EMB te verbeteren.

Een belangrijk aspect hiervan is de speciale kennis en vaardigheden van medewerkers om in te kunnen spelen op de diverse problemen waar mensen met een beperking mee te maken krijgen. Dit sluit aan bij de acties van de kwaliteitsagenda, specifiek als het gaat om cliënten met een bijzondere zorgvraag en de deskundigheid die voor deze zorg nodig is.

3. Kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEMVB)

Mijn inzet is er op gericht dat iedereen de zorg en ondersteuning krijgt die nodig is. Er heeft een gesprek plaatsgevonden met de opstellers van het Pamflet «*Ook ZEVMB hebben recht op een «goed leven»*». Het gaat hier om kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) die een bijzondere zorgbehoefte hebben. Uit die gesprekken blijkt dat de problematiek rondom de zorg voor kinderen met ZEVMB zeer complex is en lastig te doorgronden. De norm is dat deze kinderen en hun gezin de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, hoe complex ook. Tot voor kort ontbrak een duidelijke omschrijving en het is dan ook onbekend om hoeveel mensen het gaat en hoe en welke zorg zij afnemen.

De komst van een ZEVMB-kind heeft verstrekkende gevolgen voor een gezin. De 7*24 uur levensbrede en levenslange zorg is bijvoorbeeld moeilijk te combineren met werk en de zorg voor broertjes en zusjes. Om de problemen op een passende wijze op te lossen is het nodig de problematiek in kaart te brengen, partijen met elkaar te verbinden en daarbij alle beleidsvelden te betrekken. Zoals gezegd in het debat op 31 mei 2017 wordt hiervoor een werkgroep gestart onder leiding van een onafhankelijk voorzitter. Ik heb dhr. Ton Heerts bereid gevonden het voorzitterschap op zich te nemen. Inmiddels wordt samen met de ouders die het pamflet hebben geschreven de aanpak geformuleerd.

De aanpak gaat uit van twee sporen:

1. individuele knelpunten worden geïnventariseerd en daar waar mogelijk opgelost (vergelijkbaar aan de aanpak bij de praktijkteams);
2. regionaal en landelijk wordt geborgd dat kinderen en gezinnen de zorg en ondersteuning krijgen die nodig is, nu en in de toekomst (vergelijkbaar aan de aanpak «Vanuit Autisme Bekeken»).

In de genoemde werkgroep zitten (ervarings)deskundigen, wetenschappers en zorgbestuurders. Om voldoende resultaten te kunnen behalen, zal de werkgroep gedurende vooralsnog twee jaar gedegen maar vooral ook praktisch aan de slag gaan met onderstaande punten:

Definitie en afbakening

Het is belangrijk dat er een duidelijke definitie en afbakening komt van de groep ZEVMB. Dat leidt ertoe dat ZEVMB kinderen eerder herkend en erkend worden.

Op 23 juni jl. heeft het EMB Research Center van de afdeling Orthopedagogiek van de faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen een position paper over de groep kinderen en volwassen met ZEVMB aan mij aangeboden. Hierin wordt deze groep gedefinieerd en onderscheiden als aparte subgroep binnen de groep mensen met een EMB. Bij ZEVMB is de ernst van de verstandelijke beperking zodanig dat het Intelligentie Quotiënt niet betrouwbaar te meten is. Daarnaast bestaan er (zeer) ernstige motorische beperkingen. De combinatie van de beperkingen is zo ernstig dat deze mensen vanuit zichzelf geen tot minimale mogelijkheden hebben: zij hebben hiervoor anderen nodig.

De position paper en de daarin opgenomen definitie van ZEVMB vormen het startpunt van het programma. Als eerstvolgende stap wordt kwantitatieve informatie verzameld over de omvang en de samenstelling van de groep. Ook zal onderzoek worden gedaan naar de reeds aanwezige kennis over deze specifieke groep en de toepasbaarheid van deze kennis in de praktijk.

Inventarisatie van behoeften en knelpunten

Op basis van bovengenoemde definitie wordt – vanuit het perspectief van mensen en gezinnen met een ZEVMB kind – gekeken naar de behoeften en knelpunten in de zorg en ondersteuning. Het plan is om regionaal vier of vijf casussen te onderzoeken (totaal ongeveer 30). Wat is er nodig, wat gaat goed, wat moet beter, etc. Alle aspecten worden meegenomen, zoals het aanbod, de expertise van hulpverleners, de samenwerking tussen partijen, de rol van cliëntondersteuning, informatiebehoeften etc.

Implementatie van verbeteringen

Op basis van inventarisatie zal worden bezien waar aanpassing van het beleid noodzakelijk is. Knelpunten of mogelijkheden die liggen op het beleidsterrein van andere bewindspersonen zullen door de werkgroep eveneens worden meegenomen.

Individuele knelpunten

Naast de algemene inventarisatie van behoeften en knelpunten ondersteunt de werkgroep bij het oplossen van individuele casuïstiek in de regio. Dit geldt zowel voor de 30 onderzochte casussen als voor andere mensen en gezinnen met een ZEVMB kind. Inmiddels is een start gemaakt met de ondersteuning bij individuele casuïstiek. Er heeft een gesprek plaatsgevonden met een gezin dat recent een kind met ZEVMB heeft gekregen. Het is zeer te waarderen dat mensen in deze moeilijke situatie een inkijk geven in datgene waarmee het gezin geconfronteerd wordt. Afsproken is dat dit gezin bijgestaan wordt in haar zoektocht naar het goed organiseren van de zorg en het draaiende houden van het gezin. Daarnaast geeft de situatie in dit gezin goed zicht op de zorg en ondersteuningsbehoefte vanaf het begin en kan het als pilot dienen voor de verdere aanpak.

Bij gelegenheid van de voortgangsrapportage kwaliteit gehandicaptenzorg zal de Kamer over de voortgang van de aanpak rond ZEVMB-kinderen worden geïnformeerd.

4. MEE-lijst

In december 2016 heeft MEE een lijst opgesteld met – op dat moment – 126 Wlz-cliënten met een complexe zorgvraag waar problemen speelden met betrekking tot passende zorg.

Op regionaal niveau hebben zorgkantoren gekeken welke door MEE geïnventariseerde cliënten onder hun verantwoordelijkheid vallen. Vervolgens is per zorgkantoor, samen met de regionale MEE-vertegenwoordigers, voor deze cliënten nagegaan wat hun persoonlijke situatie was. De meeste cliënten ontvangen weliswaar een vorm van zorg, maar verblijven niet altijd op een passende plaats en krijgen niet altijd de (volledig) passende zorg.

De zorgkantoren zijn actief met de 126 Wlz-cliënten aan de slag gegaan om te zorgen dat zoveel mogelijk mensen zo snel mogelijk de voor hen passende zorg ontvangen. De redenen waarom mensen op de lijst voorkomen verschillen. Een aantal cliënten ontving binnen de Wlz geen passende zorg, sommigen hadden zich ingeschreven voor een nieuwbouwproject bij een zorginstelling, enkelen verbleven thuis en weer anderen ontvingen zorg vanuit de Zorgverzekeringswet (bijv. ggz-zorg). Ook zien we dat er voor deze groep niet altijd voldoende passende huisvesting is en dat vacatures voor gespecialiseerd personeel moeilijk in te vullen zijn, waardoor niet in elk geval een passende oplossing op korte termijn kan worden gerealiseerd.

Alle betrokkenen zijn het erover eens dat de focus van de regionale aanpak breder moet zijn dan de oorspronkelijke 126 Wlz-cliënten. Ook met andere cliënten voor wie nu bekend is dat ze geen (volledig) passende zorg ontvangen, of niet op een passende plek verblijven, gaan de zorgkantoren actief aan de slag.

In alle gevallen waarin de cliënt nog geen passende zorg ontvangt, wordt door de zorgkantoren samen met de cliënt gekeken hoe de wachtperiode zo passend mogelijk kan worden ingevuld. De mensen die nog niet de (volledig) passende zorg krijgen en/of nog niet op een passende plaats verblijven, worden door de zorgkantoren en MEE actief gemonitord.

Om structurele verbeteringen te bevorderen, is een landelijke tafel ingesteld om te bespreken hoe regionaal gesignaleerde knelpunten, zoals gebrek aan huisvesting en voldoende gekwalificeerd personeel, structureel kunnen worden aangepakt. Goede voorbeelden kunnen hier ook worden gedeeld zodat ze kunnen worden toegepast in de regio. In dit kader is er op 7 juni 2017 een landelijke bijeenkomst geweest en zal in de toekomst periodiek landelijk bijeen gekomen worden om de voortgang te bewaken.

Om te zorgen dat in de toekomst tijdig passende zorg structureel gerealiseerd wordt voor alle mensen met een Wlz-indicatie, heeft de NZa de zorgkantoren opgedragen om voor 1 juni 2017 met verbeterplannen te komen aangaande hun zorgplicht. De NZa toetst of het aannemelijk is dat met de voorgestelde acties het zorgkantoor tijdig een zo optimaal mogelijke match tussen de zorgbehoefte en individuele wensen van cliënten, inclusief de 126 Wlz-cliënten die door MEE zijn geïnventariseerd, en het zorgaanbod maakt. Aan de hand van deze toetsing, voert de NZa in juli met elk zorgkantoor een gesprek over haar verbeterplan en te nemen vervolgstappen. De implementatie en de resultaten van de verbeterplannen zullen door de NZa worden gecontroleerd inclusief de 126 Wlz-cliënten die door MEE zijn geïnventariseerd. Ik zal u over de voortgang informeren.

5. Maatwerk in de Wlz-zorg thuis

De Wlz waarborgt de zorg voor mensen die 24 uur per dag op zorg of toezicht zijn aangewezen. Omdat de kwaliteit van leven van groot belang is, hebben zij het recht om te kiezen waar zij deze zorg willen ontvangen: thuis of in een instelling. De regelgeving is echter op belangrijke onderdelen, zoals de indicatiestelling en de bekostiging, vooral toegesneden op zorg in een instelling. De zorgprofielen bieden niet altijd voldoende mogelijkheden om thuis maatwerk te bieden. De huidige bijzondere regelingen (zoals extra kosten thuis en de meerzorgregeling) ondervangen dit maar ten dele. Bovendien zijn zij voor cliënten omslachtig en belastend.

Zoals aangegeven in de brief «Waardig leven met zorg» van 26 februari 2016³ is de ambitie om de Wlz beter te laten aansluiten op de persoonlijke situatie van de cliënt. Voor cliënten die zorg thuis ontvangen is dit mogelijk te realiseren door bij de indicatiestelling het recht op zorg op basis van individuele behoeften preciezer vast te stellen. Bij een dergelijke indicatie wordt, behalve naar de individuele cliëntkenmerken die de zorgzwaarte bepalen, dan ook gekeken naar de individuele omstandigheden. Het kan hierbij gaan om de voorkeuren van de cliënt met betrekking tot de rol van de partner, ouders of mantelzorgers. Door maatwerk op deze manier in te vullen kan het twee kanten op werken. Het kan tot meer of minder zorg leiden dan het gemiddelde waar de zorgprofielen nu op zijn gebaseerd. Uitgangspunt is dat de wettelijke criteria die bepalen of iemand zorg krijgt uit de Wlz niet veranderen. In de brieven van 20 februari 2017 en 21 april 2017⁴ heb ik aangegeven te onderzoeken hoe op bovengenoemde wijze invulling is te geven aan de motie-Otwin van Dijk/Bergkamp over maatwerkprofielen.⁵

Een indicatie op maat kan betekenen dat cliënten langer thuis kunnen blijven wonen. Omdat meer rekening wordt gehouden met de persoonlijke omstandigheden gaat de Wlz-zorg thuis beter aansluiten op de zorg thuis vanuit de Zvw en Wmo. Deze werkwijze kan bovendien ertoe leiden dat het voor cliënten eenvoudiger en overzichtelijker wordt. De aparte procedures voor meerzorg en extra kosten thuis kunnen in dit geval namelijk komen te vervallen. Door meteen helderheid te bieden over de totale zorginzet, krijgen cliënten meer zekerheid over de zorg thuis.

Gezamenlijke uitgangspunten

Een indicatie op maat heeft impact op de hele keten. Daarom is het van belang om alle aspecten van de verandering goed in beeld te krijgen en in samenhang te bezien. De afgelopen maanden is intensief overlegd met Per Saldo, Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland, het CIZ, Zorgverkeersraads Nederland, de NZa, het Zorginstituut, MEZZO, ActiZ, VGN, BTN, MEE, CCE en Ouders voor goede zorg. Hierbij is afgesproken dat we gezamenlijk dit voorstel gaan uitwerken, waarbij wij de volgende uitgangspunten delen:

- *versterk de positie van de cliënt en zijn omgeving*: de cliënt is in eerste instantie het beste in staat is om aan te geven welke zorg nodig is en dient de mogelijkheid te krijgen om dit goed te verwoorden (bijvoorbeeld aan de hand van een persoonlijk plan). Als de cliënt daartoe niet in staat is moet dit gebeuren door een vertegenwoordiger die de wensen van de cliënt goed kan inschatten. Dit betekent dat zij goed moeten worden voorbereid om hun rol te kunnen vervullen. Een goede en tijdige voorlichting en cliëntondersteuning zijn hierbij van belang.

³ Kamerstukken II, 2015/2016, 34 104, nr. 105.

⁴ Kamerstukken II, 2016/2017, 34 104, nr. 167 en 176.

⁵ Kamerstukken II, 2014/2015, 33 891, nr. 169.

- *een professionele en onafhankelijke indicatiestelling*: belangrijk is dat de indicatiesteller de volle breedte van de zorgvraag en ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt overziet en nadrukkelijk oog heeft voor de behoeften en verwachtingen van de mantelzorg. De indicatie komt op basis van een gesprek met de cliënt(vertegenwoordiger) tot stand. Hierbij worden de inzichten van de professional (bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige bij dementerende ouderen en de gedragsdeskundige bij cliënten met een verstandelijke beperking) en de mantelzorg meegenomen. Degenen die het gesprek met de cliënt voeren zijn «de beste aan de poort».
- *een transparante beoordeling*: hoewel het gaat om maatwerk is het van belang om de indicatiestelling te baseren op een landelijk beoordelingskader dat uitgaat van de behoefte van de cliënt (zowel in huis als daarbuiten). Het landelijk beoordelingskader houdt daarbij rekening met wat zorginhoudelijk en maatschappelijk (financieel) verantwoord is. Voor de cliënt wordt helder gemaakt hoe de beoordeling tot stand is gekomen en wat de uitslag is.
- *behoud voldoende flexibiliteit*: hoewel de indicatiestelling zo nauwkeurig mogelijk moet zijn, dient de indicatie voldoende ruimte te bieden om beperkte veranderingen in de zorgvraag die zeker op gaan treden flexibel op te vangen.
- *een cliëntgerichte dienstverlening*: de nieuwe werkwijze moet er op gericht zijn alles zo overzichtelijk, duidelijk en eenvoudig mogelijk voor de cliënt te organiseren. De cliënt krijgt bij de indicatiestelling te maken met één loket en het liefst met een vaste contactpersoon. Het CIZ en de zorgkantoren gaan meer samenwerken.
- *een zorgvuldige invoering*: de impact van de verandering op de hele keten is groot. Zorgvuldigheid is daarom te verkiezen boven snelheid. Betrokken partijen moeten voldoende tijd krijgen om de werkwijze zorgvuldig in te voeren. Tevens vindt de nadere uitwerking plaats binnen de huidige budgettaire kaders voor de Wlz-zorg.

Ik heb toegezegd de Tweede Kamer voor de zomer te informeren over de uitvoeringstoets van het CIZ. Inmiddels is duidelijk geworden dat deze toets pas kan worden uitgevoerd zodra de voorgestelde wijze van indicatiestelling meer in detail is uitgewerkt en duidelijk is hoe die de huidige taakverdeling tussen het CIZ en het zorgkantoor beïnvloedt.

Een wetswijziging is nodig als:

- bij de omvang van de aanspraak rekening wordt gehouden met de (vrijwillige) inzet vanuit het netwerk van de cliënt;
- bij het indicatiebesluit een onderscheid wordt gemaakt in zorg thuis en zorg in een instelling;
- het CIZ in plaats van het zorgkantoor de taak krijgt om vast te stellen of het zorginhoudelijk en maatschappelijk (financieel) verantwoord is om thuis te blijven wonen.

Ik blijf me de komende periode inzetten om de gevolgen van een indicatie op maat volledig in beeld te krijgen, zodat het volgende kabinet in staat wordt gesteld om hierover een beslissing te nemen.

Blijvende aandacht voor verbetering huidige werkwijze

Op dit moment zijn er reeds mogelijkheden om maatwerk via de zorgtoewijzing te realiseren. Hierin zijn de afgelopen periode de volgende verbeteringen doorgevoerd:

- Voor een aantal cliëntgroepen (cliënten met behoefte aan chronische ademhalingsondersteuning of cliënten met zowel verstandelijke als ernstige lichamelijke beperkingen – VG 5 en VG 8) is het mogelijk gemaakt dat het CIZ bij de indicatiestelling aangeeft of er sprake is van

meerzorg. Vervolgens is het aan het zorgkantoor en de zorgaanbieder om in overleg met de cliënt hier invulling aan te geven.

- De meerzorgregeling is uitgebreid naar de sectoren verpleging en verzorging en de geestelijke gezondheidszorg.
- In de gehandicaptenzorg is het aantal profielen dat toegang geeft tot meerzorg uitgebreid.
- Het is mogelijk om meerzorg voor maximaal 3 jaar en extra kosten thuis voor maximaal 5 jaar toe te kennen.

De komende periode zal ik samen met betrokken partijen verdere verbeteringen in het maatwerk bij de zorgtoewijzing invoeren. De Kamer wordt periodiek over de voortgang van beide trajecten geïnformeerd.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn